



## ASSEMBLEIA LEGISLATIVA do Estado de São Paulo

PODER LEGISLATIVO

### Projeto de Lei n° 1274/2023

Processo Número: **24983/2023** | Data do Protocolo: 22/08/2023 18:04:18

Autoria: **Tomé Abduch**

Assinaturas Indicadas:

Ementa: **Institui a Campanha Somos Raros e dá outras providências.**





## Projeto de Lei

*Institui a Campanha Somos Raros e dá outras providências.*

### **A ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO ESTADO DE SÃO PAULO DECRETA:**

**Artigo 1º** - Fica instituída a “Campanha Somos Raros” a ser comemorada, anualmente, na última semana do mês de fevereiro, nas repartições públicas e instituições públicas de ensino, com os seguintes objetivos:

- I - esclarecer e conscientizar professores, estudantes e suas famílias sobre doenças raras;
- II - promover palestras e seminários com exposição de temas e pautas relativas às doenças raras;
- III - elaborar políticas públicas voltadas a garantia de direitos dos portadores de doença rara;
- IV - conscientizar sobre a importância do diagnóstico precoce;
- V – divulgar informações sobre sintomas, tratamento e prevenção.

**Parágrafo único** - A data passará a fazer parte do Calendário Oficial do Estado.

**Artigo 2º** - O Poder Executivo regulamentará esta lei no prazo de 45 (quarenta e cinco) dias, a contar de sua publicação

**Artigo 3º** - Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação.

### **JUSTIFICATIVA**

Tomando por base os dados mais recentes da mostra prévia do Censo 2022, estima-se que a população brasileira seja de 207,8 milhões de habitantes. E, desta população, estima-se que, de 13 a 15 milhões de pessoas, são portadoras de doenças raras em nosso País – o que equivaleria a cerca de 6,07% a 7,00% do total.

Levando-se em consideração que o Estado de São Paulo é o mais populoso do Brasil, com aproximadamente 22% da população brasileira (45.716.000 indivíduos), podemos estimar, por simetria, que o número de pessoas com doenças raras no Estado de São Paulo seja algo em torno a 2.774.961 e 3.200.120 indivíduos – o que é significativamente representativo.





O direito à vida com dignidade é inquestionável, sendo dever do Estado proporcionar as condições necessárias para tanto. Sob tal aspecto, a legislação precisa avançar, assegurando promoção social e a proteção especial às pessoas portadoras de doenças raras.

Assim, é objeto da presente proposição, com a instituição da “Campanha Somos Raros”, conscientizar a população paulista, por meio de palestras, seminários, elaboração de políticas públicas e orientações de modo que as pessoas portadoras de doença rara sintam que são vistos pelo estado e de modo que, além do estado, a sociedade realmente tenha olhos para essas pessoas.

Inserir as pessoas com doenças raras no mais amplo amparo à vida, à saúde, à dignidade e ao respeito, pretendendo manter referidos pacientes a salvo da discriminação, exploração e violência em todas as suas singularidades, é de suma importância.

É preciso que o Poder Público mantenha um olhar verdadeiramente humano, sempre atento à criação de um modelo de gestão democrática, ética, participativa e politicamente comprometida com a realização de campanhas de prevenção, tratamento e efetiva melhoria na qualidade de vida de todos.

Assim, nesse sentido, esta Casa de Leis, órgão direto da representatividade do povo paulista, *locus* centralizador de debates e decisões sublimes, deve apoiar e promover o fomento do adequado modelo de cuidado integral às pessoas com doenças raras, impactando favoravelmente toda nossa sociedade.

A presente proposição, além de evidentemente meritória e respaldada legalmente, atende anseio da população, razão pela qual, pelo bem de nosso povo paulista, rogamos sua aprovação.

Sala das Sessões, em

**Tomé Abduch - REPUBLICANOS**



# PROTOCOLO DE ASSINATURA(S)

O documento acima foi assinado eletronicamente e pode ser acessado no endereço <http://sempapel.al.sp.gov.br/autenticidade> utilizando o identificador 3100320033003500380037003A005000

Assinado eletronicamente por **Tomé Abduch** em **22/08/2023 17:38**

Checksum: **4CF2528548A1393DA66EE02286843DD2B2EC86BF9B180673F9D0449B72F2246B**



---

Autenticar documento em <http://sempapel.al.sp.gov.br/autenticidade>  
com o identificador 3100320033003500380037003A005000, Documento assinado digitalmente  
conforme art. 4º, II da Lei 14.063/2020.